

平成 23 年度第 1 回練馬区障害者計画懇談会議事録

- 1 日時 平成 23 年 5 月 23 日（月） 午後 6 時から午後 8 時
- 2 場所 練馬区役所 20 階交流会場
- 3 出席委員 朝日委員（座長）、河村委員（副座長）、馬場委員、坂元委員、安部井委員、鈴木委員、保坂委員、長澤委員、野澤委員、齋藤委員、森下委員、河辺委員、市川委員、田中委員、河合委員、工藤委員、森口委員、伊東委員、矢吹委員、渡邊委員、八戸委員、吉田委員、石野委員（以上 23 名）
※欠席委員 志澤委員、前田委員、秋本委員、米村委員、千田委員、今田委員
- 4 傍聴者 0 名
- 5 配布資料 家族から見た難病の子どもと地域のつながり 【資料 1】
障害者基本法の改正について（案） 【資料 2】
次期障害者計画・第三期障害福祉計画の構成について（案） 【資料 3】
改定練馬区障害者計画・第二期障害福祉計画（抜粋） 【資料 4】
障害者基礎調査結果の概要 【資料 5】
団体ヒアリング結果まとめ 【資料 6】
練馬区長期計画（抜粋） 【資料 7】
障害者計画策定のための会議実施スケジュール 【資料 8】

○事務局

平成 23 年度第 1 回の練馬区障害者計画懇談会を始めさせていただきたいと思えます。まだお見えになっていない方がおりますけれども、進行の関係で進めさせていただきたいと思えます。本日は本年度最初の懇談会という形になります。前回は震災の影響で開催できなかったということもありまして、1 月以来久々の開催という形になっております。当懇談会は昨年 4 月に設置をされまして、昨年度は現行計画の検証、こういったものを主に行なってもらいましたけれども、障害者制度改革の方向性についても明らかになりつつあり、今年度はいよいよ具体的に計画を書き込んでいく、そういった年になってまいります。これまで以上に皆様のご協力をお願いしたいというふうに思えます。よろしくお願いいたします。

いつものように議事に入る前に、何点かご報告をさせていただきたいと思えます。まず委員の方の出席状況ですけれども、志澤委員、前田委員、秋本委員、千田委員、今田委員から欠席のご連絡をいただいております。また、河辺委員と森口委員から遅参の連絡をいただいております。あと、区側の出席状況ですけれども、福祉部長以下、関係部署の職員が出席させていただいておりますけれども、石神井総合福祉事務所長が所用のため欠席ということで、吉岡障害者支援係長が代理出席をさせていただいております。また、4 月 1 日に人事異動がございまして、保健予防課長に新たに寺西が着任しております。また、石神井保健相談所長が所用のため欠席ということで、同じく精神保健担当の関保健相談所長の加藤が本日は出席させていただいているということになってございます。よろしくお願いいたします。

また、追加資料が3点ございます。本日、次第の2の(1)でご講話いただきますNPO難病こども支援全国ネットワーク、リーフレットとパンフレットを1部ずつ用意させていただきます。また、第6回の資料のうち、意見書がもれてございました。大変申し訳ございませんでしたけども、席上配布をさせていただきました。なお、その22年度第6回の懇談会については、福祉のまちづくりと障害者医療の関係ですけれども、懇談会の中で改めて検証作業を行なうということはせずに、今後の策定の中で委員からの意見や進捗状況などを反映させていきたいというふうに考えておりますので、ご理解の程よろしくお願ひしたいと思います。

また、資料についての質問などがございましたら、特に期限等は定めませんのでこちらのほうに、書式も定めませんので、ご意見を寄せていただければというふうに思います。では、この後の進行は朝日座長、お願ひいたします。

○座長

皆さん、こんばんは。今日は、お忙しい時間、お集まりいただきましてありがとうございます。冒頭、事務局からもお話がありましたように、震災を挟んで前回からだいぶ時間が経過しております。また、前回予定しておりました懇談会につきましては、震災の影響もありまして、中止、スキップをさせていただいたということで、皆様方にはご迷惑をおかけしましたこととお詫びしたいと思います。

もう震災について私の立場で多くを語ることはありませんが、皆様方におかれまして、直接・間接を含めて何らかの形で影響を受けていらっしゃる方が大変多いかと思えます。その中で今、復興に向けてという形で取組みは進んでいるわけですが、そのときに震災を受けた、直接的にまず第一義的に受けた方と、それから、支援をするという立場にいる方と、その関係を見るにつけ、障害の問題とも非常に似ている取組みの重要性を感じているところでございます。

と申しますのは、もちろん第一義的な震災状況に対しましては、必要な支援を当然行なっていくということが大事なんですけども、その進捗に従って震災に遭われた方を被災者という形で、その枠組みだけでとらえていこうとすると、また、援助する人は支援者という枠組みだけでとらえていこうとすると、今回の大変な出来事でありました震災を共有する者という視点がとても大事ではないかなというふうに思っております。

そうでないと、震災に遭った方はいつまでも被災者、支援する側は支援側というような形での関係性しかそこに得られないのであるとするならば、やはりあれだけの大きな犠牲を払い、また、今もご苦労されている方、この震災から私たちがせめて学び取ることが重要だと思っております。そんな観点からもぜひ、直接被災地に関連するものではありませんけども、そういったことを念頭に置きながら、この障害者計画を策定するときの1つの拠り所にしていきたいなというふうに思っております。

今日は平成23年度の第1回になりますので、いつものお願ひでありますけども、どうぞご忌憚のないご意見、あるいは情報交換をお願ひしたいと思います。また、後ほどご紹介がございますけれども、前々回から懸案でありました、難病の方をめぐる状況につきまして福島さんからお話をいただけるということで、今日も大変盛りだくさん、かつ豊富な内容となっておりますので、皆様方、最後までどうぞよろしくお願ひしたいと思います。簡単ですが、開会に当たりまして座長の挨拶とさせていただきます。

さて、ここからは議事に従いまして進めてまいりたいというふうに思います。最初に報告事項でございます。障害者基礎調査では反映が難しい方の状況につきまして、順次ヒアリングという形で進めてまいりましたが、今日は第3回ヒアリングということで、難病児者の状況について、難病のこども支援全国ネットワークの福島さんから最初にお話をいただければというふうに思います。それではご準備よろしいでしょうか。パワーポイントでスライドということなので、では私たちが少し位置を変えさせていただきたいと思います。では福島さん、どうぞよろしくお願いします。

○福島

ただ今紹介にあずかりました、難病のこども支援全国ネットワークの福島と申します。どうぞよろしくお願ひいたします。元々1月にお伺いする予定だったんですけど、ちょっと私が体調を崩して延期をさせていただきまして、大変申し訳ありませんでした。また3月には、今座長のほうからお話がありましたけど震災がありまして、今日まで延期になってしまいまして、大変申し訳ございませんでした。

最初に難病のこども支援全国ネットワークに関して簡単にお話をさせていただきたいんですけど、お手元にこちらのパンフレットをお配り申し上げました。中を開いていただきますと、活動の様子が写真入りで出ております。組織としては、昭和63年にこの組織の前身が出来まして、平成10年に難病のこども支援全国ネットワークという名称で現在まで活動を進めております。ここに写真にありますように、交流活動、相談活動、啓発活動を中心にして、難病や障害のある子どもと家族を支援するさまざまな活動を、民間団体の立場から行なっているということでございます。

詳細はまた、こちらのホームページ等もございますので、お時間がありましたらご覧いただければ幸いに存じます。私自身、今日偉そうに難病児者の状況について話をしようというので承っておるんですけども、私自身、子どもが脊髄性筋萎縮症という神経難病なんですけど、脊髄性筋萎縮症という、そういう難病の子どもの親という立場で活動をさせていただいているということですので、今日の標題は「家族から見た難病の子どもと地域とのつながり」ということで、総論的な話をしようというふうに承っておりますので、お話を20分ぐらいさせていただきたいと思います。座って話をさせていただきます。

まず「難病とは？」ということなんですけれども、難病という言葉は皆さんもちろんご存知でいらっしゃると思うんですけども、この難病という言葉自体は医学的に規定されているものではありません。医学的に「これが難病だ」というふうに規定されているものでは、まずありません。それからもう1つ、法律的にも「これが難病だ」というふうに決まっているものは、実はないんです。当然、社会通念上「難病とはこういうものだ」ということで、皆さんイメージは持っていらっしゃると思うんですけども、非常に範囲といいますか、明確に定義されたものではないということ、まず知っていただければというふうに思っています。

国のほうで、実は難病対策というのを厚生労働省のほうで行なっているんですけども、そちらの難病対策というところのくくりでは、このスライドの1番に書いてありますように、原因が不明であったり、治療方法がない、あるいは後遺症を起こす恐れが少なくないという病気、あるいは経過が慢性であるということ、そして家族等に介護等の

負担、あるいは精神的な負担が大きい病気というふうにくくられているわけですが、今日のお話は、この国の難病対策要綱というものにとらわれることなく、必要な医療を受けながら、先天性の病気、先天性の疾患であったり、あるいは慢性の病気によって、社会生活を送る上で何らかの活動制限あるいは参加制約が存在している状態を難病という形で、お話を進めてまいりたいというふうに思っております。

まず、国のほうで行なっている難病に対する個別支援ということで、ここに掲載をさせていただきました。①の特定疾患治療研究事業。これはよく難病医療というふうにいわれてますけれども、国が指定している病気の数は56種類しかありません。そのすぐ下に書いてある難治性疾患克服研究事業というのは、こちらは特定疾患をちょっと広げた形の概念なんですけれども、こちらでも130疾患が指定されているに過ぎません。

一方②のほうです。これは子どもが対象のものなんですけれども、小児慢性特定疾患治療研究事業ということで、こちらは514疾患が対象となってるんですけども、原則20歳で対象から外れてしまいます。従って、20歳になってもこの②の小児慢性特定疾患に指定されている病気が、20歳に本人がなくなると対象から外れてしまうと。子どものほうで514指定されているんですけども、大人のほうになってしまうと56しか指定されていないという形になってしまいます。

この①と②のうち、医療費の補助ですね。医療費、通常、病院にかかる3割負担金があるわけですが、その3割に対する公的な助成、いわゆる公費負担医療というふうに呼ばれているものですが、それについては、この①の56疾患と②の514疾患のみが対象となっています。ですから、極めて国のほうの公費負担医療の対象となっている病気というのは限られているということです。

それともう1つは、ここに書いてある難病に対する福祉的なサービスも提供されていまして、それはこの①の130のほうと、それから②の514のほうを対象として行なわれています。従って、この病名がこの事業の対象となっていなければ、そもそも福祉サービスの対象にもなりませんし、公費負担医療のほうの対象にもならないということになります。

ちなみに、この難病に対するこの個別支援は障害者施策とは全く別立てで行なわれているものですので、病気によっては、例えばうちの子どもは脊髄性筋萎縮症という病気なんですけれども、この①の56のほうに指定されているんですが、病気自体がかなり重い病気ですので、歩くこともできませんし、立つことも寝返りすることもできませんので、当然障害者施策の対象にもなるわけです。

ですから、そういった場合は障害のほうからもサービスを受けることもできますし、こういった難病のほうのサービスを適用することもできる。両方使うことができるということになります。ただ場合によっては、障害者施策の対象に当然ならない、後で説明しますが、ケースでなかつこの病名でも指定されていないというものもたくさんありますので、かなり谷間といいますか、制度の、両方の対象になるようなものもあるんですけども、実はどの網にも引っ掛からないというようなケースが多々存在するというのを覚えていただければというふうに思っています。

この辺の障害の話は、座長からお話をさせていただいたほうが、私から申し上げて大変おこがましいんですけども、障害認定の限界ということで、我が国では障害認定を受

ける範囲が極めて狭く解釈をされていますので、たとえば歩けないとか、立てないというふうな状況であれば、比較的容易に障害認定を受けることができるんですけども、例えば難病があって、一生涯その薬を飲まなければ生きていけないとか、あるいは注射をしなければいけない、あるいは呼吸ができないことから喉に穴を開けて気管切開をするということだけでは、障害認定というものを受けることはできません。これが現状なんです。

それから内部疾患については、例えば心臓であるとか腎臓とか小腸の機能障害については内部障害ということで、身体障害の認定を受けることはできるんですけども、すい臓であるとか大腸の機能障害ではその対象にはなりません。非常に不合理です。臓器によって対象となったりならなかったり、そういった状況がございます。

従って、難病によるというか、病気ですので、そういったものに合わせた、だから障害認定の基準というものが必要なのではないかなというふうに僕自身は考えています。

例えばこれは例示ですけども、必要と考える新たな視点としては、例えば人工呼吸器を使っている場合です。呼吸器を使っているというだけでは障害認定を受けることができませんので、そういった状態であるとか、あるいは経管による栄養注入、鼻からチューブを通して、食べることができない方が鼻からチューブを通して栄養を取る経管栄養。それから先ほど申し上げました、気管切開。そのような一定の状態によって、一定の状態にある方については、やはり障害認定を受ける必要があるのではないかなというふうに考えています。

それから病気ですので、進行性の病気というのもいくつかございます。多くの場合、進行性の大きな小さな影響があるわけですけども、そういった場合、病気が進行して悪くなりきってしまう、後遺症として障害が出て来てしまう前に、予防的な段階で例えば補装具、車椅子とかそういったものを使うことによって、障害の重症化するものを防ぐということも場合によってはできるということで、病気によっては疾患名による障害認定、今できないということではなくて、今後できなくなることをなるべく遅らせるという意味での障害認定というものも必要なのではないかなというふうに考えています。

それから、難病、病気ですので、病気によっては増悪とか寛解、再発というものを繰り返すことがあるわけです。増悪というのは、今悪いのがもっと悪くなってしまうことです。寛解というのは、完治したわけではないけれども状態としては安定しているという状況です。再発というのは、一回寛解をしたんだけど、また悪くなってしまうと。病気ですからどうしても不安定で、悪くなったり良くなったりということが起こり得るわけで、必ずしも難病等の場合は障害＝固定という概念ではくくれないこともあるということがございます。

それから先ほど申し上げましたとおり、内部障害については、臓器によって障害認定の有無が決まるというのは極めて不公平と言わざるを得ません。最近、肝臓がようやく障害認定を受けられるようになりましたけれども、例えば先ほど申し上げましたとおり、大腸であるとか、そういったものについては障害認定を受けることができないという状況です。

どうしても難病というのは病気である以上、医療との関わりというものを無視するこ

とはできません。ただ、医療というのはここに書いてあるとおり、cure、治療ですね、いわゆる。治療とそのcare、生活するための医療。この2つをむしろ切り分けて考えるほうが、本人に沿った支援ができるのではないかなというふうに思っています。治療するためであれば、ある程度の生活上の不便等も我慢しなければいけないということもあるわけですが、このcareについては、やはり医療が最優先でほかのことは我慢するというのではなくて、やはり生活者というものに対して寄り添う形で支援を受けなくてはいけないのかなと思っています。

どうしても教育とか福祉の支援を受ける場合には、医療というのがあると、学校もそうですし、福祉もそうですけれど、なかなか必要な支援が受けられないという現状がありますので、ぜひこの医療というものに関するcureとcareというものを切り分けて考えるという視点が大事なのかなというふうに思っています。

例えば今の障害福祉サービスを例に取って考えてみても、特に居宅系のサービスについては、いわゆる医療的ケアというふうに呼ばれている、たんの吸引とか経管栄養とか、そういったものが本人に必要な場合は、なかなか障害福祉サービスを受けることができません。これは医行為ということに分類されるということによって、非常に福祉のほうから必要な支援が受けにくいという状況です。

実際は一定の条件が満たされれば、例えばたんの吸引等をやっているということになっているんですけども、でも実際なかなかそういうふうにはなっていない。

あるいは学校とか幼稚園とか、そういった所についても、医療的ケアがあるがゆえに受け入れがされないとか、あるいは排除されてしまうとか、そういったことは今でもたくさん見聞きしているところであります。

ですから、ポイントは医療に関わる部分について、特に難病や慢性疾患を原因とする障害については、医療や福祉、あるいは医療と教育という部分を切り離すところが難しいということもございますので、こういった制度の間の谷間を作らないような制度を作っていただくということがとても大事なのかなというふうに思っています。

それからもう1点。家族の側からということでお話をしますと、結局この医療的ケアがあるがゆえに必要な福祉、あるいはそういったものが使えないということだと、子どもの場合は特に家族が丸抱えになってしまうわけです。家族がもう、朝からずっと付き添わなければならない。場合によっては学校に行って、付き添いを常時求められたりもするわけです。そういった生活というのは、家族にとっても負担であることももちろんなんですけれども、家族にとっての負担だけではなくて、子どもの成長とか発達というものにも大きな影響を与えるというところにも、ぜひとも目を向けていただく必要があるのかなというふうに思っています。

最後に、ここに書いてあるとおり僕自身も難病の子どものお父さんでありますので、やはり親としての究極的な願いというのは、自分が亡くなった後でも、今住んでいる地域において必要なサービスを一人ぼっちで受けながら、安心して普通の生活を続けられるということに尽きるのかなというふうに思っています。そのためには、病気や障害があってもなくても、子どものころから共に学び共に育ち共に遊び、ここにインクルージョンと書きましたけれども、そういったことがとても大事。そして地域とのつながりを保ちながら、社会資源を有効に活用しながら、親から見れば子育てをしていく必要があるんじ

やないかなというふうに思っています。

ところでインクルージョンという言葉は最近よく使われますけれども、包括するとか包摂するとか、いろんな日本語ありますけれども、非常にわかりにくいんですよね。このインクルージョンというのは、英語でエクスクルージョンという言葉の反対語だそうなんですけれども、要するに排除しないという意味なんです。ですから、包括するというよりも排除しない、障害があるからこの場から排除するということではないという理解をすると、この意味としてはとてもわかりやすいというふうに思うんですけれども、そういった障害や難病の有無に関わらず排除されないような社会、そういったものが必要なのではないかなというふうに思っています。

それから最後に、親の会とかピアカウンセリングのような、いわゆる素人ですけれども、そういった人たちと専門家、専門職たちの協働によって、難病や障害のある子どもとその家族の生活を支えていくということがとても大事なことはないかなというふうに僕自身は考えております。

もう時間になりましたので、これは最後、難病と障害との関係はこういうことだということでもちょっとまとめてみたので、これは後でちょっと見ていただくということで、ちょっと時間になりましたので、これでお話は終了させていただきます。どうもご静聴ありがとうございました。

○座長

福島さん、どうもありがとうございました。大変わかりやすく、また、限られた時間にも関わらず、難病のある子ども、あるいは難病を持つ人たちの生活課題について、極めてわかりやすくお話をいただけたのではないかなというふうに思いました。せっかくの機会でございますので、これから委員の皆様方からご意見やご質問をいただいて、時間の許す限り情報交換あるいは共有化を図っていきたいと思いますが、どなたからでも結構でございますが、いかがでしょうか。

○委員

先ほどのお話を聞いていて、私の姪も麻疹のビールスによる「亜急性硬化性全脳炎」という難病になり、あっと言う間に全身の麻痺が進み、10年ぐらいの闘病で亡くなったんですが、この病気になられたお子さんのご家族が、「難病の子供支援全国ネットワーク」を立ち上げられたと聞いています。でも、随分前の話なので、知っていればきっと参加させていただけたと思うんですが。今度の基本法の中で、少しは難病について検討されてることがあるのでしょうか。

○座長

それは国の動きについて、福島さんの立場でどういうふうにご覧になってるかっていうような観点で結構ですし、基本法そのものは、後ほど今日の資料としても改正法案についてのお話がありますので。じゃあ、ちょっと今の福島さん、わかってらっしゃる範囲でよろしければお願いしたいと思います。

○福島

基本法の法案についてですね。後で皆さん、お話しされると。僕が知ってる範囲では、障害の範囲をある程度広げるというお話ありますが、そこに難病というものが入るといふふうには聞いておりません。極めてまだ限定的で、高次脳機能障害とかそういった

発達障害と、そういったものは障害のほうに入れるということで話が進みそうだというふうには聞いてますけれども、難病については今のところ入るといふふうには聞いておりません。

○座長

よろしいでしょうか。はい。さらにいかがでしょうか。ではすみません、ちょっと皆様方がお考えになっている間に、ちょっと伺いたいたいんですが。

関わりの中で、いわゆる素人専門家、親の会であるとか、ピアカウンセリング、こういった関わり方と、それから医療・福祉の専門家が連携していくってことで、まさにそのとおりだと思うんですけども、難病の方全体に対するいわゆる市民、練馬区で言えば区民の支援のあり方ということを考えてときに、どうしても、本当は今のお話にもありましたように、病気であるっていうのは、その方にとっての生活の、まあ大変かもしれないけども一部に過ぎない。でも、それがすべてを規定するように受け止められて、難病だから、要するに病気にかかっている大変なんだという印象がどうしても強い、そういうふうを受け止める方も多いと思うんですけども、そういう中で一般の区民の方が、じゃあどういう関わりを、支援あるいは関わりを持つって言ったときに、どうしてもほかの種類って言うとおかしいですが、ほかの障害分野に比べると、どうしてもそこで距離があるような印象を持ちやすいんじゃないかなと思うんですけども。

福島さんご自身の立場でも、あるいは全国ネットワークで、そういうさっきの素人専門家ではない、本当の素人の方の理解を進めるために、どんなような課題が必要かっていうことを、もし考えたりご検討されていたんだしたらお伺いしたいと思うんですが、いかがでしょうか。

○福島

難病については先ほどお話を申し上げましたとおり、非常に病気の数も多々ありますし、なかなかくりにこうだと言えないところがありますので、それこそ薬さえ持てれば一般の方と同じように生活できる方もいますし、かなり、先ほど急性硬化性全脳炎とおっしゃった、かなり重い病気、進行性の重い病気の方もいらしゃいますし、一概こうだとはなかなか申し上げにくいところはありますけれども、ただ、病気が原因ということでとらえると、一般の方も当然病気にはなるわけですので、そういった意味では理解していただけるようなところもあるのかなというふうには思っています。

基本的には、障害があって生きづらさとか生活しづらさがあるという方と大きく変わるところはないではないかなというふうには思っております。

○座長

どうぞ。

○委員

1つだけお願いといいますか。と言うのは、こんな病気、いろいろやっぱり数が少ない、珍しい、「あ、そんな病気があるのか」というとらえ方が多いと思うんですが、それを単に好奇の目だけでとらえてほしくないというのは基本的なところであります。特にテレビとかそういったところで「こんな病気があったのか」と言って紹介する番組があるんですが、きちっと正しく紹介して、そういう人たちをきちんと認識して支援しようということならいいんですけど、その把握が非常に好奇心だけからといいますか、

そういうような番組も多々あります。

実は私どもの子どもも、いつも話になってることが、結局取材が屋内ではできなくて。そういう目で見えますからね。その団体は拒否したと。そしたらアメリカの患者を紹介したんですけど、ちっともきちっと紹介されてないというような、やはり正確にきちっと把握・認識していただいて、いわゆる好奇の目で見るとのことだけはやめていただきたいというのが、これは一般の方に対するお願いかなというふうに私は思っております。すみません、座長。

○座長

はい、ありがとうございます。はい、お願いします。

○委員

非常に難病の方が基本法の中でもれてるということで、制度の狭間にあるということで、ちょっと本を見てちょっと思ったんですけども、実はうつ病の本なんですけども、うつ病に関しては、なぜ障害になってるかっていうことで、厚労省の何か縦割りのこと、ちょっと、なんですけども、社会福祉制度を目指す部署の社会援護局の中にあるのが、いわゆる障害といわれているところなんですけども、同じ脳の病気であるアルツハイマー病などは健康局にあるわけです、厚生労働省の。だから、難病の場合は厚生労働省の縦割りのところで健康局に割り当てられちゃっているこそ何か障害という概念がなくて、社会援護局の中になく可能性があるんじゃないかって、ちょっと感じたんですけど、その辺の事実はどうなんでしょうか。

○座長

よろしいですか。

○福島

まさにおっしゃるとおりであります。最初に国が行なってる難病対策をお話ししましたけれども、この①の特定疾患治療研究事業については、健康局疾病対策課という所で所管をしています。子どものほうの小児慢性特定疾患治療研究事業は、また別の雇用均等児童家庭局母子保健課という所でやっております。全く別々の所でやってまして、ちょっとこういうことを申し上げていいのかわかりませんが、全く横と連携が取れていませんし、もうお互いに病気で、重なっている病気もあるけれども、先ほど申し上げたとおり全く指定されてない病気もたくさんありますし、非常にそういった縦割りの問題というのは現状として存在していると思います。

○座長

よろしいでしょうか。はい、どうぞお願いします。

○委員

すみません、先ほどの意見に反論ではないんですけど、好奇心な目というのは、障害を持ってればいずれにしても、脳性まひも好奇心な目で見られながら育ち、理解してもらえます。一応難病という言葉は、私は新しい、本当に私自身新しい言葉なんです。これからだと思います。やはり何と言いましょか、テレビの中で見て「不思議だな」とか好奇心なこともあるんですけど、それによって理解する。そしてやはり、皆さん理解を得ていくのではないかと。

これから本当に難病を理解していくためにも、いろんなことを発信していただければ

というふうに思いますので、よろしく申し上げます。

○座長

はい。さらにいかがでしょうか。はい、お願いします。

○委員

なかなかあまり普段聞く機会のないお話聞かせていただいて、ありがとうございました。1つは、いわゆる難病、お子さん、子どもで20万ということなんですが、成人も含めるとどのぐらいいらっしゃるのかということと、あと、非常にやはり500種類と聞くと、多種多様なんだろうなと思うと、一つひとつの疾病なり障害なりの数としては非常に少ないんじゃないかなと思うんですが。何かその辺りでご苦労されてるようなことというのがあればちょっと教えていただきたいなということと、あと、家族。

経済的な面とか介護の面で家族の負担が大きいというお話されてましたけど、具体的に福祉サービスとしてどういうものが必要かっていうものが、もし何かお考えになってることがあれば、ちょっと教えていただきたいということと、あと、さっきの話で非常に障害として少ないというか、多種多様にわたるというところでは、医療機関が対応がどんな程度までできて、医療機関そのものが足りてるのかとか、専門医というのがどのぐらいいるんだろうとか、ちょっとその辺り、医療の状況とかも、もし簡単に教えていただければと思います。

○座長

はい、ありがとうございました。福島さん、よろしいですか。大変多様な質問が出ておりますが。

○福島

まず人数ですけど、20万人という、これは私ども、一般の方にご説明させていただくとき、病気の種類が500種類を超え、全国で20万人以上の子どもたちが難病と共に暮らしてると言ってるんですけども、この500種類というのは、先ほど言いました子どもの、国の医療費の補助制度が514対象ということですが、実際はもう500どころではなくて、名前が付かない病気なども入れればもう、千か1万かわからないぐらいの病気の数があります。

それから子どもの数についても、どこまでを難病とするかということによって当然変わってまいりますので、一概にはなかなか申し上げにくいし、国のほうもおそらく何人というのは取れてないように思うんですけども、この20万人という数字は国のほうの子どもの制度で、小児慢性特定疾患とか育成医療とか、そういったものを利用している人数を足すと、大体20万人ぐらいになると。皆さんご存じのとおり、特別支援学校に通ってる子どもが大体20万人ぐらいいますので、そんなに大きく外れた数字ではないんじゃないかなというふうに思っております。

それから何でしたっけ。

○委員

福祉サービス

○座長

具体的な必要な福祉サービスは、どういうところが

○福島

これは、もう本当にその本人によって多種多様ですので、一概には言えないと思います。もちろん体が、身体障害がある方には、ヘルパーであるとか、あるいは補装具であるとか、そういったものが必要になってくると思いますし、例えば病気が進行して知的障害が出ておるとか、あるいは精神的な障害が出て来る病気については、見守り支援とかそういったものも必要になってくるのかなというふうには思います。

1つのポイントは、先ほどお話し申し上げましたとおり、病気で進行する病気というものもありますので、悪くなりきってから何か福祉用具を支給するというのではなくて、まだ体が悪くなりきる前に必要な支援が受けられると、本人のQOLというものが悪くならないうちに、さまざまな本人にとって本人らしく暮らせるというか、生活がしやすいというか、そういったことが病気ですので考えられる。それから病気ですので、当然悪くなったり良くなったりということもあるので、その辺についても障害とはちょっと違う切り口というか、そういったものも必要なのかなというふうには思います。

それから、医療について専門医が足りてるかどうかについて、ちょっとなかなか難しいんですけども、おそらく足りてないと思います。東京辺りでもかなり、病気によっては専門医というのは限られていますし、おそらく地方に行けば、その状況はもっと大変であることは間違いのないと思いますし、少なくとも小児科医だけでもたりてないというふうにいわれている状況ですので、医師が足りているかどうかということであれば、おそらく足りてないというふうには言えるのではないかなというふうには思います。

○座長

よろしいでしょうか。ありがとうございます。はい、どうぞお願いします。

○委員

1つだけお聞きしたいんですけど、先ほど医療のことで、care と cure という概念を教えてくださいなんですけども、この care という概念で行くと、生活するための医療ということなんですけども、これは具体的にはリハビリに該当するのかなと私は思うんですけども、もしリハビリに該当するっていうことになると、今リハビリの現状が回復期リハビリに特定化されちゃってまして、生活するための医療のリハビリがだいぶ制約を受けている。そういう面においては、現状はどうなんでしょうか。

あと、その生活するための医療、care について、どういうふうに取り組んだらよろしいんでしょうか。

○福島

当然リハビリテーションも、この care の部分に入ってくると思うんですけども、僕が特に care と cure で分けたときに申し上げたいのは、リハビリというよりも、その行為自体が医療行為というふうに分類されてることによって、本人にとって必要なサービスが行き届かなくなってしまうという現状があるんです。医療行為があるとヘルパーが使えないとか、必要なサービスが使えないという現状がありますので。ですから、それは例え医療とは言っても、あくまでも生活するために必要な行為ではいかというふうには僕は思っています。医療行為ではなくて生活行為と言ってもいいのではないかなというふうには思います。

ですから、例え医療と呼ばれている所に分類されてるような行為が必要な方であって

も、医療という手かせ足かせによって、本人が例えば地域生活ができないとか、そういった制約がないようにしていただくのがとても大事なことなんじゃないかなというふうに思います。

もうちょっと具体的に、例えばたんの吸引という行為があると、ヘルパーをなかなか使えなかったりするのが現状なんです。ところが、たんの吸引という行為は、もちろん誰でもできることではないんですけども、家ではみんな親がやってることなんです、素人が。ですから慣れれば決してできないことはありませんし、家に看護師や医師が24時間ずっといるわけじゃありませんので、普通は家族がやってるわけです。その行為を、例えばヘルパーのようなある程度関係性がある方にやっていただけるということが、本人のQOLを向上させるという意味では、とても意味のあることだというふうに僕自身は考えています。

○座長

よろしいでしょうか。care と cure の区分についてはいろいろな考えもあって、でも、難病者の方をめぐる care と cure の概念について今福島さんがお話ししたとおり、私も大変そのように納得しているところでもあります。まだご意見等あるかもしれませんが、あ、では最後でよろしいですか。申し訳、規制するわけじゃないんですが、ちょっと全体の関連で。どうぞお願いいたします。

○委員

今お話聞いてますと、だいぶ共通点があるんです。たまたまうちの親族でも、確か潰瘍性大腸炎とかってやつで、腸の中にいろんなものが出来る病気なんですけども、これ途中で発症したもんですから、就労したまんまで行ってたんですけど、結構ハードな会社なもんですから。要するに夜勤もあるわけです。そうすると、どうしても体調悪いから、先輩なり後輩なりに任せて帰って来ちゃうと。そうすると、評価はどんどん、どんどん落ちちゃうわけ。本人は「いや、おれは病気なんだから」という自覚もあるんですけど、やっぱり周りはそうは理解してくれないんです。

精神なんかもそうですけど、結局オープンで就労したり何かしますと、多少のあれはあるんですけども、結局本人はクローズで行きたいんです。そうすると、どんどん、どんどん病気がきつくなってまた再発するようなことになっちゃうので、その辺の就労なんかの場合に、そういう対策っていうか、そういうのを何かお考えになっておられますかね。

○福島

精神と非常にやはり難病、似てるところもありまして、医療との関わりであるとか、非常に遅れてる。精神以上に難病の場合は、公的支援ということで考えると遅れているというのがありますので、おっしゃるとおりだと思います。病気を隠して、病気が比較的、ちょっと言い方はあれですけど、軽い方であれば、やはり病気を隠して就労せざるを得ないというか、病気をカミングアウトするとなかなか就職することもできないし、それによって体調を崩してしまって辞めざるを得なくなったとか、そういった例も大変多く聞きますので、置かれているような状況というのは、非常に精神の方の状況と似ているのではないかなというふうに思います。

○座長

よろしいでしょうか。

○委員

何か、就労に関してアドバイスか何かなさるって言うんですか。

○福島

子どもたちを支援する団体ですので、なかなかまだ具体的に、何か就労に対していうことはやられませんが、はい。

○座長

全体の動きとしては、難病のある方の就労支援という観点では、いろんな調査研究が行なわれ、徐々に、結局オープンにしないと必要な配慮が受けられないというところで。でもオープンにすると、今度は、先ほどのお話ではありませんが、排除されやすいと。このせめぎ合いの中で、結局は社会のご理解というか、そこが問われてくるのかなというところはほかの障害でも同じなんですけど、外から見えないという点では、実際にはご苦労されてる方が多いということは言えると思います。

それでは、これはもう私のほうでまとめるようなことではないんですけども、今日改めて福島さんのお話を伺いまして、難病による活動の制限、参加の制約という考え方でお話ししていただいたとおりに、難病、難病者と言うと、原因の話をしているのであって、その原因はともかく、活動する上での制限が発生したり、あるいは社会参加する上での制約があるということにおいては、ほかの障害と変わらないのではないかとということをお話しておきたいなというふうに思います。

ただ、法律的にそれがどういうふうに定義となりますと、まだまだ難しい問題はあるとは思いますが、障害のある方＝生活上のしづらさ・生きにくさを感じてらっしゃるところへの共通性をやっぱり認識していくということが、これからの計画を検討する上でもとても重要なことではないかなということをお話して改めて感じました。では、もう一度福島さんに拍手をもって今日のお話に感謝を申し上げたいと。どうもありがとうございました。

それでは次に、障害者基本法。先ほどちょっとお話にも出ましたが、障害者基本法改正法案について報告をしていただきたいと思います。事務局からお願いしてよろしいでしょうか。

○事務局 報告事項（2）の説明

○座長

どうもありがとうございました。法案の段階ではございますけども、今ご説明をいただきました。ですから、「ここ、どうなってるんだ」と練馬区に言われてもどうしようもありませんので、ただ、これが今審議の俎上に上がっているということを確認をしておきたいなと思います。

1つだけ解釈というか、説明を加えさせていただくと、現行法は障害のある人の福祉を増進するというところで、まだ福祉の対象としての位置付けが強かったわけですが、基本法のこの改正法案では権利の主体というか、権利を行使する主体として位置付けていくという方向性がだんだん出て来ているということになると思います。障害者制度改革推進会議が、今年度予定されていた障害者基本法の改正に向かって意見をいろいろ出し

ました。それに対して各省庁がまた対応をし、障害者基本法改正法案という形でなったわけですが、そういう意味では今事務局からお話があった、いくつか障害者制度改革推進会議で示していたものよりは、ちょっと言い方がいいかどうかわかりませんが、トーンダウンしたというか、少し権利の主体というところでは、やや弱くなったのではないかというような意見もあるというところで、ご紹介にとどめさせていただきたいと思います。

それでは直近の情報ということで、皆様方共有させていただきたいと思いますが、これについてはよろしいでしょうか。はい、どうぞ。

○委員

すみません、時間を割いていただいて。1点だけ、3ページの第4条の2なんですが、合理的配慮を欠くなという意味だろうなというふうには思うんですけど、日本語的な意味がいま一つよく私、実はわからないところがあって、2行目の「その実施に伴う負担が過重でないときは」っていう、この実施に伴う負担というのは何を意味するのかというのと、誰が何を指すのかという意味がよくわからないのと、それが過重とか過重だとどうなるのかと。何かもし座長のほうでご存知だったら、ちょっと教えていただきたい。

○座長

じゃあ私のほうから、すみません。合理的配慮という考え方を否定することも差別の1つであるというふうに明確にしたのが、国連の障害者権利条約というふうにいわれています。日本社会では、合理的配慮の否定が差別に当たるという認識はあまりなじまなかったということがあるわけですが、直接的に差別したり間接的に差別するだけではなくて、行なわれなくてはいけない合理的配慮を否定することは、障害がある人を差別するんだという考え方が出されたということです。

そこには、合理的配慮の解釈の中に、過度の負担を伴わないということがありまして、いつもわかりやすい例としては、例えば事業所が障害のある方を雇い上げるときに、入口の段差を解消するために簡単にスロープを今付けられるのに、それすらしないとなると、今日的には合理的配慮を否定しているというふうにみなされてもしょうがないな。

ただ、なかなか体力がある人でも、登って行かなければいけない鉄塔に、車椅子の人でも行けるようにエレベーターを特別に付けなければという場合には、これは過度の負担になるのではないかというふうに考えられるということで、実は差別禁止の法案もこれから検討されていきますし、また、今の例で言えば、障害者雇用促進法の改正などでも、例えば事業所が行なうべき合理的配慮というのはどういうものかというのはこれから議論されますので、基本法では多分、こういう書き方が今のところは限界なのかなというふうに思います。そんなように考えていただいてよろしいでしょうか。私の1つの解釈が入っておりますけども、それを含めてご理解いただければと思います。よろしいですか。はい。

それでは、次にまいりたいと思います。ここでちょうど1時間たちまして、次の次第が検討事項になりますが、次期障害者計画・第三期障害福祉計画の構成、計画目標、基本理念でございます。これは資料で言いますと、5つほどありまして、ちょっとまず事務局からご説明をいただいたほうがいいか、ちょっと休憩したらいいのか、説明の都合

の時間など。よろしいですかね。では、ちょうど時間がよろしいので、そうですね、10分間取りにくいかもしれませんが、あの時計で7時10分。あと7～8分だと思いますが、休憩させていただいて、後半検討事項にまいりたいと思います。ご協力のほど、よろしくお願いいたします。

<休憩>

○座長

後半を再開させていただきたいと思います。はい、それではお揃いになられたと思いますので、検討事項、次期障害者計画・第三期障害福祉計画の構成、計画目標、基本理念について検討をしてまいりたいと思います。事務局から資料を用いてご説明をお願いしたいと思います。よろしくお願いいたします。

○事務局 資料3～7の説明

○座長

どうもありがとうございました。昨年度は主に現状を確認し、課題を抽出していくという作業に時間を割いてまいりましたが、今年度はいよいよ計画策定に向けての具体的な項目を皆さんと協議していきたいというところがございます。それで、基本的にはどこの箇所でも結構なんですけど、資料3が構成案でありますので、ちょっとだけ私から今の事務局の説明を整理してみたいと思います。

資料3の1ページ目、各論の所になりますけども、次期障害者計画・第三期障害福祉計画の構成の各論は、区としての上位計画、その上の計画になります長期計画の項目立てと整合性をつけたということになります。もれてるとか、なくなっちゃったというのはないわけで、むしろ総合相談体制といったものは各論の中できちんと出て来たのかなと、そんなふうに感じます。

それから、今日皆様方にぜひご意見をちょうだいしたいと思っているのが、めくっていただいて2ページの6番「計画目標」。これは現在の計画目標と同じですという説明を受けました。「障害のある方一人ひとりの人権を尊重し、どんなに障害が重くとも、地域のなかで自分らしい自立した生活ができる社会をめざします。」。計画の目標なので、わかりやすく、かつ、もれがないようにしていくということが大事だったんですけども、この考え方・目標に例えば不足があったり、あるいは違う表現、もっと目指すべきものがあるのではないかとということがあれば、ご自由にご発言いただきたいなと思っております。

それから、その次の3ページの所をめくっていただいて、やはり基本理念の所が説明にもありましたように、大きく現行の計画とは変化をしています。「あんしん」「いきがい」「つながり」という言葉でくくられて、縦割りになりがちな対応から、どんな分野でも横ざしになるような、ちょっと難しいんですが、共通する重要な言葉、キーワードというふうに申し上げてよろしいでしょうか。それを3つ挙げて整理をした。それは事務局が思いつきでももちろんやったわけではなくて、これまでのヒアリング調査あるいは基礎調査、そしてこの昨年度の懇談会での議論などを踏まえて、言葉として落とし込んだということだということで受け止めました。

確かに今の基本理念というのは、最初に障害者自立支援法とか契約制度なんていう話が出て来ておりますけども、それよりは横ざしの言葉ということで「あんしん」「いき

がい」「つながり」と。これによって、「いや、大事な所がもっともれてるのではないか」とか、そういったことも含めて、皆様方、どこからでも結構でありますので、ご発言をいただきたいなというふうに思います。いかがでしょうか。はい、ではお願いします。

○委員

計画目標に関しては、前回の障害者計画のときにも、かなり時間を使って皆さんとご議論をして決めた経緯がありますので、私はこのまま提出していただきたいというふうな思いであります。計画目標の趣旨に関しても、やはりそのように思っております。今の先生がおっしゃった協議での部分なんですけど、横串にさした横断的などというような理念で作ってあるとは思いますが、前回の「気づき」というキーワードがあるんですけども、やはりまだ先ほどの難病の方からのお話もありましたけども、やはり理解という部分がまだまだ不足している部分があると思うので、その部分の気づきというのは、どこの部分に入るのかなというのを、まず教えていただきたいと思います。

○座長

はい、ありがとうございます。関連するご質問はありますか。よろしいですか。じゃあ、今のような形でどこからでも結構でございますが、とりあえずご質問の部分がありましたので、「気づき」。現行計画で(3)「気づきと支えあいによる成熟した社会へ」という、気づきというキーワードはどこに落とし込められて、まあ言葉としては出ておりませんので、この辺りは事務局、いかがでしょうか。

○事務局

確かに言葉としては抜け落ちてしまっておりますけど、ただ、思いとしては③の「つながり」の中の最初の○の中で「ともに尊重し支えあえる地域づくり」、こういったところに含まれるのかなというふうに考えております。今お話しになったように、私たちのほうもこれでカッチリと固めてるということではありませんので、もれてるものとか、変えていったほうが良いというようなご意見はどんどんいただいたほうがありがたいなというふうに思っております。

○座長

はい、ありがとうございます。今、よろしいですか。気づきがないとつながりに発展していかないという点もそのとおりだと思いますので、そんな観点からどしどしご意見をちょうだいしていきたいと。はい、お願いします。

○委員

基本理念の所なんですけど、2番の「いきがい」の所に「働きたい、働き続けたい方を支援するため」という事例があるんですけど、働くとはいきがいでだけではないんじゃないかなと思ひまして、年金をもらえない子どもたちが今とても増えてまして、働くことってというのはとても生きるために大切なことなんです。ですから、就労支援のところを、いきがいはあるんですけど、いきがいでだけではない。何か、もうちょっと違うかなという気がするんですけど。

○座長

はい、ありがとうございます。「いきがいでけども、いきがいでだけではない」と言ったときに、その「いきがいでだけではない」というところで何か例示をしていただくことは可能ですか。

○委員

働くことは権利であって、生きていくためには働かなければいけない子どもたちがたくさんおります。そこで、いきがいで働く、働いていくことでいきがいにはなるんですが、生活の糧のために働かなければいけない場合もたくさんあるわけですので、いきがいという項目の中に入れて、団体から来ている就労についてのジョブコーチの人を増やしてほしいとか、いろんな行為がありますよね。そういうことは、いきがいというよりも、ちょっと違うかなというふうに私は思うんですが。

○座長

わかりました。例えば場所はいいかどうかわかりませんが、今お話しいただいた、働くことによって生活の糧を得ていくっていうことは、例えばそれは障害があっても安心した生活につながるんだというようなことで、働く機会がきちんと保障されてることが実は安心になる、そんなような例えば趣旨でよろしいですか。

○委員

はい。

○座長

はい。どうぞ。はい、お願いします。

○委員

基本理念の「あんしん」という部分なんですけれども、今回の大震災があって、そういう災害時にいろんな思いを強くしたんですけれども、こういった非常事態ですね、緊急事態ですか、そういったものも少し入ってもいいのか、こういう所に入れるのが適切かどうかちょっと判断に苦しみますが、実際にはやっぱりこれから地震が多くなるとか、そういった時期に入ってるんだというようなこともいわれていまして、実際例えば計画停電、練馬区は幸いと言っていいのかどうかわかりませんが、ほとんどが対象になりませんで、あまり実感された方はないと思うんですが、このこととか節電ですね。これも必要ではあるとは思いますが、例えば冷房の温度が上がるとすると、うちの子どもたちなんか、外でだんだん活動ができなくなってくるというような。これは、ほかのいろんな障害をお持ちの方で、大変な人たちが増えてくるという、いろいろいらっしゃる。

そういったところでの、実際にこういった災害が起きたところでの一斉避難所といったような、実際東北では、非常にあってもなかなか満足なものはないと。非常に皆さん苦勞して、困窮されてるというふうなことをいろいろ聞いておりまして、そういったいろいろなことも、今回の震災を契機に少し対応をしっかりと、基本的な部分として安心できるという意味で入っていてもいいのかなというふうな思いです。

○座長

はい、ありがとうございます。さらにいかがでしょうか。はい、お願いします。

○委員

今、基本理念のことなんですけれども、一応団体ヒアリングについて、20団体のことは、いろいろ何か前にきつく「団体名を公表しろ」などと言ったので、公表してくださったことに対して、非常にお礼を申し上げておかないと礼を失すると思ひまして、この場を借りてお礼を言わせていただきます。

それから、今基本理念のことについていろいろ意見があったと思うんですけども、そういう意見は一つひとつの報告を1、2、3とまとめたのが2項目だけなので、それは非常に簡潔にまとめるという趣旨はわかるんですけども、もう少し何か、少なくとも3つか4つぐらいまとめたほうがわかりやすくなるんじゃないかと。略して「あいつ」じゃないかということなんでしょうね。基本理念は「あいつ」なんて言ったら良くないということなんでしょうね。だから、もうちょっと項目を増やして、「あいつはいい人だ」みたいなイメージを作っていたきたいと思います。以上です。

○座長

ありがとうございました。私もちょっとそういうことを申し上げようと思ってたんですけども、1、2、3、「あんしん」「いきがい」「つながり」っていうのは、事務局で横に横断的なキーワード、概念として出していただいていますので、4番、5番、6番があるかもしれませんし、また、皆様方がこの計画の基本理念を考えたときに、例えばわかりやすく「あんしん」「いきがい」「つながり」というようなアイデアというのはとてもいいと思うんですけども、そういったときに、逆にこの3つの言葉だけで語られてしまうのではなくて、いろんなもっと、もっとというか、「ほかにも大事なことがあるんだ」と言ったときに、4番目、5番目、6番目。私たち、あるいは私の団体ではというような観点でもポンとこう出していただくのも、議論をさらに広げていく上で大事なのかなという気がいたします。

そのような点からでも、どうぞせっかくの機会でありますので、ご意見をちょうだいしたいと思います。

○委員

先ほど、いきがいの中で就労についての意味合いという話もありましたけど、確かにそのとおりなんです。もう1つは、やはりリズムを作ってくれるということが1つのいきがいにもつながるのではないかなと思います。ただ、言えることは、まあその中に含まれるんでしょうけども、いわゆるステップアップしていく段階でそういうことも考えてもらわないと。ただ「ここに入れておけばいいんだ」というような話じゃなくて、その中から救い上げて、どんどん、さっきのお話じゃないけど、この精神についてはもう完治しないと、寛解はするけど完治はしないよという話もありますけども、努力次第では寛解、まあ完治に近いあれになると思うんです。

なので、くれぐれもステップアップを考えていただいている思いがありますので、よろしく願いいたします。

○座長

はい、ステップアップをしていくということでのご意見でした。さらにいかがでしょうか。はい、お願いします。

○委員

計画目標の趣旨は、非常に障害の重い方にもスポットを当てて、前回こういうような目標趣旨が出たときに、素案の段階で区民の皆様にはアヒアヒリングを取ったときに、非常に共感できる、非常にいい目標、それから理念を作っていただいて大変ありがたいという、確か感謝の言葉がたくさんあったと思うんです。

それで、今回のこの「あんしん」「いきがい」「つながり」を見ると、どうしてもやっ

ぱり自立支援法から引き継がれている、その就労に向けた人たちであるとか、ある一定程度の社会活動ができるような人たちに向けたような理念になっているようにどうも私は見受けられるので、本当に障害の重い人たちにも当てはまるような基本理念の文言を入れていただきたいと思います。

特に「いきがい」の部分は、「あ、うちの娘はどこにも入らない」、こういうふうに、何かこれを読んだだけで「あ、練馬区民から外れてしまう」というような、何かそういう気持ちになってしまうので、何かもうちょっと優しい文言を入れていただけたらなというふうに思います。

○座長

はい、ありがとうございます。はい、どうぞお願いします。

○委員

ちょっと質問なんですけど、今、国がかなり相談支援体制の、まあ言ってみれば総合相談体制に近い形で、範囲も相談支援の事業も、その事業からかなり地域に密着した相談支援体制にすべきだというふうな考え方もこれから出て来ると思うんです。

それからもう1つ、昨日は実は、いろんな立場の方のお話を聞く立場がございまして、これ、ちょっと話が合うかどうかわかりませんが、生活保護という部分から、障害と生活保護というような部分の話がございまして、障害者の範囲っていうのがかなり広がってきてると言うんですか。それで、生活保護との関係どうするんだ？というような話もどうもあるような形になってきて、従来型の障害施策ではない部分、いわゆる地域に密着した、どちらかと言うと地域福祉計画というのがまた片方で動いてると思うんですが、そこでの障害者施策のいわゆる整合性っていうんですか、各障害者団体のいろんな要望も最後詰めていくと、地域における社会ライフっていうのがかなり出て来ると言うんです。

そういう部分を含めて当然お考えいただいていると思いますけど、その場でも行政の方がおられたんですが、どちらかと言うとワンストップサービスというのを最終目標にしないと、要は、特に生活保護の方はまさにセーフティネットということの内容だったのが、今、最後のセーフティネットじゃなくて、最初の相談窓口みたいになっているというようにございまして、障害の問題も同じように、1カ所に相談すれば、なかなか長期的には時間がかかると言うんですが、その部分を相談していくと、きめ細かくいろんなことのサービスが提供されるような仕組み作り。長期的には仕組み作り、地域福祉計画に根ざした内容になるかはわかりませんが、そんなことをいろいろ議論して作り上げていただきたいと思います。

ですから、障害の種別の差もなく、地域の差もなく、理想的なことばかり言って申し訳ないんですが、どこかに相談していけば、いろんなことが相談できるような方向での障害者施策というのを考えてほしいなというふうに思っております。以上です。

○座長

はい、ありがとうございます。1番「あんしん」の「だれもが」という所で、相談支援の充実という言葉がありますけども、その辺りをもう少し具体的に示していくのではないかと、そういう趣旨で受け止めましたがよろしいですか。はい。

○委員

国の障害施策と、どうあるか。

○座長

あ、質問ですね。はい。事務局のほうは、いかがでしょうか。国の…

○委員

改正などの話をどう取り込んでいくか。

○事務局

相談支援に関しては、障害者基本法というよりは、どちらかと言うと自立支援法の改正案のほうが少しウエートが大きいのかなというふうには思っています。その中で、基幹相談支援センターの整備といったものも含まれてきます。こちらについては、当初の予定だと6月ころに、この相談支援センターのアウトラインが出るというふうにいわれていたんですけども、その他、ほかの通知自体が遅れに遅れているような状況なので、ちょっと未だ影も形もよくわからないというようなところもありますので、そんな研究なども含めて、今後考えていきたいなというふうには思っています。

○座長

よろしいでしょうか。はい、ではお願いします。

○委員

基本理念の所なんですけれども、この「あんしん」「いきがい」「つながり」もいい言葉で、すべて網羅されると思うんですけども、もうちょっと身近な生活という視点から考えた場合に、障害者いろんな、今のご意見のような方々も含めた障害という概念を考えた場合に、生活ってということがやはり大事じゃないかと思うんです。ですから、キーワードとして生活。そして、生活をするには地域が必要ですよね。地域社会。そして、今言った難病の方もいらっしゃるんですから難病というような医療、そういうふうな言葉に変えたほうが、私はあまりにもきれい事で、これが「あんしん」「いきがい」「つながり」っていうきれい事の言葉で終わってると思うんです。

もっと身近な、それこそ本当に生活そのものが困っているのが障害者だと思うんです。広汎に障害っていう概念を含めていけば、何も3障害だけが障害じゃない。もっと生活保護、弱者も含めた人たちが障害になるわけですから、弱者ってというのは要するに、生活が成り立たない人たちも含めなければいけないと思うんです。

ですから、この基本理念においては、生活、そして地域社会、医療、そういった言葉のほうが、私は具体的な本当に身近なキーワードになるのではないかと思うんですけども、いかがでしょうか。

○座長

はい、ありがとうございます。今のご意見は、この「あんしん」「いきがい」「つながり」ということをもう一度全部組み立て直して、例えばですけど、生活とか医療とか地域社会とか、そういうような組立てがいいのではないか、こういうふうに理解して。足すのではなく。はい。はい、どうぞお願いします。

○委員

ほとんど今のご意見と同じようなことを考えていたところで、言葉は易しい言葉で平仮名で書いてあってということら辺もあるんですけども、あんしんの所というのは、

基本的には自己決定でというところ辺のことが主に書いてあったりとかしてる部分。いきがいつていうのは、社会参加、余暇活動とか就労について。つながりっていうのは地域っていうところ辺のくくりとして、その言葉を入れ替えて、こういう言葉だと。何か趣旨があってこういう形での機会になってるのかなっていうのは、僕も感じ取ってた部分としてあって。でも、逆にわかりにくいと言えばわかりにくいのかなと。

もう僕も同じように感じたのが1点と、もう1点、すみません。キーワードとして、練馬区の基本理念というところ辺で、前回の調査でちょっとすごい引っ掛かっているのが、情報が少ないっていう。精神障害の方、特についていうところ辺のことがあったと思う。情報難民っていうか、区としていろんな情報を発信してくれる、していただくというところ辺。どういうサービスがあってとか、どういう施設があったりとかっていうところ辺の、「こういうことがあったときは、こういう所に相談してね」みたいな。相談支援の充実の一番の部分というか、安心の部分につながるのかもしれないんですけども、キーワードとして情報提供とか情報を発信というところ辺のキーワードをちょっと考えていただければなと思いました。以上です。

○座長

はい、ありがとうございます。確かに区民全体が理解する上で、平仮名で易しくという思いがあるのかもしれないけれども、それによって課題をきちんと伝えられるメリットと、逆に、あいまいで、その言葉の中に埋没してしまうというか、そういったこともあるという、そんなようなご意見かなと思います。

それで、もう1つ皆様方にお伺いしたいと思うのが、そうは言いながら、どんな切り口、キーワードになるとは、今いろんな意見ちょうだいしてるんですけども、やっぱり縦割りで、例えば子ども、医療でも、とらえ方によっては極めて限定的に縦割りで医療がどうなってるんだ？っていうとらえ方もあるかもしれませんし、健康で暮らし続けるという意味での横断的な医療というのもあると思うので、そういう観点ではどうでしょうか。やっぱり縦割り…、縦割りって言うと変ですけど、横に、横断的にそのテーマを整理していきたいという事務局案については、何かご異論がございますでしょうか。

表現とかまとめ方については、また今いろんなご意見が出ているところでありますが、この辺りについてどうでしょうか。はい、お願いします。

○委員

この間ある人がいいこと言ったなと思ったんですけど、いわゆる昔で衣食住ってやつ。「イ」は衣だったんですけど、現在は医療の医ということで、衣食住が行き渡れば、問題なくこういうことも全部解決するんじゃないかと思います。言葉の表現は非常にいろいろあるでしょうけども、それはやはり基本的な考えじゃないかなと思います。

○座長

はい。

○委員

2つばかり気が付いたところがあって発言したいんですが、基本理念3つ挙げられているんですけど、その前の(6)の計画目標と計画目標の趣旨っていうのも、特に趣旨の所が、1個目の○は経過なんですけど、例えば2つ目の○で「障害のある方の一人ひとりの人権を尊重し」とか「どんなに障害が重くとも、地域のなかで」とか「自立」につ

いてとか、ここがもうある程度横串の理念的な部分があるのかなと感じました。

そこで、(8)で基本理念っていう所が、その位置付けがどうなるのかなっていうのが、何か同じようなことを2回言ってるようなこともあったりするので、施策のまとまりっていうか、だったり、テーマごとのポイントだったり、その辺を理念の所で求められるのがいいのかなと思いました。

あと、2点目が、先ほどの障害者基本法の所でもちょっと座長のほうからあったんですけど、受け身から権利の主体へっていう所で、その所の、どこに入れ込むかっていうところもあるんですが、例えば「あんしん」の1個目だと、サービスや支援が受けられるっていう、受けられるでいいんで、支援を受けるのか、上のほうに行くと、自立した自分らしい生活ができるように、サービスや支援を利用するか、利用というのもどうかということもありますけど、何かそんな感じで、方向性としては「受け身から主体へ」っていうような表現がどこかであるといいのかなと思いました。

○座長

ありがとうございます。確かに今のご指摘のように、計画目標の趣旨というのが、計画目標を部分部分に区切ってその解説をしていますので、当然その解説をするときに、理念的なことが入って来ている。さらにそれを基本理念として出すっていうことで、やっぱりそれが連続性がないとおかしいし、例えば計画の趣旨という所を活かして、計画基本理念ということに表していくっていうことも可能なのかもしれないですね。

趣旨を説明するのではなくて、それを理念に落とし込んでいくと、ちょっとそれは「あんしん」「いきがい」「つながり」「気づき」「ステップアップ」「いつでもどこでも」っていうことなのかよくわかりませんが、というようなことを整理をしていくっていうことなんですけど、今日はもうあと残りが少し気になってきたんですけど、ここでカッチリとした計画の趣旨文、基本理念を出すっていうことよりは、ちょっと事務局にお任せをして、この議論をもう一度横断的に整理をしていただいて、なかなか大変だと思うんですけども、私もお手伝いしますので。というような、よろしいでしょうか。

はい。ですから、今日ここでこれを。ただ、皆様方の今までのご発言を伺っていると、2ページの計画の目標の所はかなりある意味、そういうふうに言っているかどうか、今の基本法の動きだとか、そういうことをとらえると、練馬区はちょっと前の段階で少し突っ込んでいて、先行してるなっていう感じもしますよね。ここについてはちょっとご異論はないんですけど、やや計画目標をどうぞ、今日また自由にご発言いただきたいと思いますので、計画目標についてもご意見いただきたいと思うんですけど、何となくこれはそのままむしろ引き継いでいったほうがいいのではないかっていう事務局からのご提案に賛同されてる方が多いかなっていう印象なんですけども、いかがでしょうか。

○委員

大枠はいいと思うんですけど、先ほど何か難病の方の話を聞いた後で、それに影響されたのかもしれないんですけど、障害って言ったときに、いわゆる法律で定められた障害っていうのと、それに含まれないっていうところもあるのかなっていうので、今の法律で決まっている障害だけではなく、本当に生きづらさであったり、社会的障壁のある方を含めてっていうようなところがあったほうがいいのかと、ちょっと感じました。

○座長

表現の方法は、また検討する必要があると思います。

○委員

私はこの基本理念を読んで、パッと感じたことがあるんです。これは私なんかはほかで福祉とか、いろいろな会に参加しています。その中でやはり、やや統一的な考え方として、よくいわれていることです。それでもって、世界をソーシャルワーカー協会の1つの理念として、人権尊重と自己実現ということがいわれています。その言葉がもうほとんど、いわゆる障害者問題の1つの定着した言葉になっています。

先ほど基本理念「あんしん」「いきがい」「つながり」というのは、その理念からやはり考えられて、「あんしん」、人権の尊重、それから「いきがい」と「つながり」ですね。これはやはり地域の中で自己実現を図るといって、そういうふうな理念が含まれています。

やはり私はもう既に、基本理念というのは言われ尽くし、考えられ尽くしている問題と思うんですね、根本的に。それをどうやってわかりやすく表現するかっていうのが今の我々の問題じゃないかと思うんです。そういうことで「あんしん」「いきがい」それから「つながり」というのは、非常に今の現状に合った障害者の福祉の問題をよく表しているというふうに私は感じております。

○座長

お願いします。

○委員

私も障害団体の方向でずっとやってきまして、要はこれ、なかなか難しい大変、行政とすれば、この理念に基づいて今、計画ずっと前に戻って見ていったんですが、なかなか非常に難しいんですが、というのは基本理念の、座長がおっしゃってるように、この全然外れた大元の理念を考えられるとしたら、我々は当たり前のごとく生活してますよね。

障害っていう立場から、じゃあ障害の立場からこういうふうに見てるけど、逆に、障害者の人、本当にそう思ってるかどうか。まあ、自分の子どもを思いながら。ある意味で、そういう意味でよく言う、健常者が障害者の先取りして、それを障害者が本当はやってほしいことを、逆に言うと、それを健常者側が逆にいろんな意味で、表現は難しいですけど、そういう障害者っていう部分もあるという観点からすると、これ非常に難しいんですが、当たり前の受入れの所、何か書いてあると思うんですが、この「あんしん」「いきがい」「つながり」、それから先ほどの生活の保護をやるという、そういう文言が全部、前提をどこかに書けると非常にいい内容で、それを分解していくと、「あんしん」と「いきがい」と「つながり」と、まあ生活そのものとかというようなことが書けるといいですねと思います。

私どもも今、ゆりかごから墓場まで。大げさに言うと、そう考えてるんですけど、それは逆に言うとおこがましいんじゃないかと。逆に言うと、障害者は障害者の自己権利があるという部分もあると思うんです。ただし、そう言いつつ、障害者にはそれなりの、言ってみればハンディキャップがあるから、そういう意味での何かが、障害者が決定できるような場を提供してあげるっていうような部分が、この言葉の中にも必要じゃないかなという。我々がやはり障害者のそういう自己実現の立場で立っているようだけど、

逆にそれがもう少し、いわゆる我々が生活してるのと同じような状況の言葉に置き換えられると非常にいいなと。非常に難しい意見をしているんですけど、そんなことを思いました。以上です。

○座長

はい、ありがとうございました。これは練馬区の計画でありますので、最終的には練馬区のすべての区民の計画になるわけですが、それをどの立場から見たとしても、共有化し理解できるような表現と工夫が必要ではないかと、こういうふうを受け止めさせていただきました。

それでは、まだあるかとは思いますが、ちょっと時間のほうが迫ってまいりましたので、一応今日出していただいたものを事務局でまた精査、精査というより整理をしていただいて、それから、なかなかすぐには言葉に表しにくかった部分もあるかと思っておりますので、これはいつもと同じですけど、ファックスなりメールなり直接お電話なりで、気が付いたことがあれば、この基本理念だけじゃなくて結構でありますけども、今日の今後の目標、構成、基本理念などについて、ご意見をさらにお寄せいただきたいということにさせていただきたいと思っております。たくさんの貴重なご意見をありがとうございました。では、この検討事項は今日はここまでとさせていただきたいと思っております。

4番のその他でございますが、今後のスケジュールについて事務局からご説明していただいております。

○事務局 資料8の説明

○座長

ありがとうございました。資料8番で、今後のスケジュール全体像と具体的な日程をご説明いただきましたが、よろしいでしょうか。特に日程につきましては大変申し訳ございません。私どもの都合などもございまして、勝手ながら事務局と調整させていただきましたので、極力ご協力をちょうだいできればというふうに思います。それでは、以上用意いたしました次第、座長としての役割は以上でございますので、懇談会第1回を閉じさせていただきたいと思っております。皆さん、ご協力ありがとうございました。

(終了)